

vidéo

son

images

diaporama

animation

+ Web

Jean-François
Ravaud *

Définition, classification et épidémiologie du handicap

Qu'est-ce que le handicap ? Quelles en sont les différentes formes ? Combien sont les personnes concernées ? Si la formulation de ces questions est simple, y répondre ne l'est pas, et ces problèmes continuent de susciter de multiples interrogations pour les praticiens.

Force est de constater que les débats conceptuels autour de la définition du handicap ne sont pas stabilisés et alimentent toujours les réflexions tant du milieu académique que des professionnels et des associations de personnes handicapées. De leur côté, les classifications internationales du handicap ont fait l'objet d'une activité intense au sein de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 30 ans et le handicap a tenu un rôle majeur dans l'évolution des taxinomies internationales dans le domaine de la santé. Enfin, les statistiques publiques de la plupart des pays occidentaux se sont aujourd'hui dotées d'enquêtes nationales qui mettent les questions d'incapacité et de perte d'autonomie au centre de leurs préoccupations et permettent une meilleure connaissance épidémiologique de la population handicapée. C'est à retracer ces grandes évolutions qu'est consacré cet article.

Qu'entend-on par handicap ?

Définir le handicap est une étape indispensable pour caractériser le phénomène pris en considération et mieux en comprendre la dynamique. Mais ce qu'on entend par handicap diffère selon que l'on évoque le langage profane, politique ou scientifique.

Un terme du langage courant

Le terme « handicap » est aujourd'hui le plus courant pour évoquer les anciennes notions d'infirmité, d'incapacité, d'impotence, d'invalidité et autres termes privatifs évoquant la faiblesse, le manque, le déficit corporel, dont plusieurs sont tombées en désuétude.

De façon générale, il évoque l'idée de désavantage, de mise en infériorité. Ainsi, dans le domaine sportif, dans les courses à handicap, pour égaliser les chances des concurrents, on impose à certains un avantage ou un désavantage de temps, de distance ou de poids.

Ce qui est nouveau

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a été adoptée par l'Assemblée mondiale de la santé en 2001. Avec la Classification internationale des maladies (CIM), elle constitue désormais la base de la famille internationale des classifications de l'Organisation mondiale de la santé.

L'enquête Handicap-Santé conduite par la DREES et l'INSEE en 2008-2009 succède aux enquêtes HID « Handicaps, Incapacités, Dépendance » 1998-2001, premières et seules enquêtes nationales représentatives conduites sur le sujet en France à ce jour.

Pour en savoir plus sur les enquêtes « Handicap » de l'INSEE : consultez le site Web de l'Institut fédératif de recherche sur le handicap. <http://ifr-handicap.inserm.fr>

* INSERM, Institut fédératif de recherche sur le handicap, CERMES, Campus CNRS, 94801 Villejuif Cedex. ravaud@vjf.cnrs.fr



D'origine anglaise, le terme est la contraction de l'expression « *hand in cap* », soit « la main dans le chapeau ». Au ^{xvii}^e siècle, cette expression désignait un modèle de jeu où les protagonistes s'échangeaient des objets et misaient dans un chapeau. Sous sa forme contractée, le mot est progressivement passé dans le domaine hippique, le glissement de sens s'expliquant par l'idée de jugement comparatif de la valeur (des objets, puis des chevaux).

Introduit dans la langue française au début du ^{xix}^e siècle, il désigne dans le domaine des courses hippiques une « *course dans laquelle on égalise les chances des concurrents en répartissant des désavantages proportionnés à la force des chevaux* ». L'usage du terme va progressivement s'étendre à d'autres sports.

Au sens figuré, le handicap évoque la gêne, le désavantage, l'infériorité que supporte une personne par rapport aux conditions normales d'action et d'existence. Cet usage figuré se développe au début du ^{xx}^e siècle dans les œuvres littéraires.¹

Un usage qui s'est imposé dans les politiques médicosociales

Ce n'est que dans la seconde moitié du ^{xx}^e siècle que le terme apparaît dans le domaine médicosocial en France. Son usage coïncide avec la naissance de la réadaptation, nouvelle forme de traitement social de l'infirmité.²

Le terme nous est aujourd'hui tellement familier que l'on en oublierait à quel point cet usage est récent, puisqu'il ne remonte qu'à 50 ans.

Ainsi, la loi du 23 novembre 1957 intègre le mot pour la première fois dans un texte officiel avec l'expression « *travailleur handicapé* » («...est considéré comme travailleur handicapé ... »).

Si la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, constituant le socle de la politique française sur le handicap, marque d'une certaine manière le véritable acte fondateur de cette notion dans notre pays, elle ne contribue pas à la définir, confiant cette tâche à des commissions départementales.

TABLEAU 1 Quelques jalons historiques	
1893	Nomenclature internationale des « causes de décès »
1948	6 ^e révision de la Classification internationale des maladies Définition de la santé « état de complet bien-être physique mental et social » (Constitution de l'Organisation mondiale de la santé)
1980	Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps Manuel de classification des conséquences des maladies Traduction française de la classification internationale des handicaps (1988)
2001	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

D'après la réf. 7.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 apporte la première définition légale avec l'article L. 114 : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* » Ce faisant, elle s'inspire des nouvelles approches du handicap recommandées par l'OMS.

Évolution des classifications internationales du handicap

L'émergence d'un intérêt accru pour les conséquences des problèmes de santé est à mettre en relation avec les transformations du paysage de la morbidité qu'ont connues les sociétés occidentales.

Un intérêt croissant pour les conséquences des problèmes de santé

Conséquence indirecte des transitions épidémiologique et démographique, la Classification internationale des maladies (CIM), créée à la fin du ^{xix}^e siècle, et le modèle biomédical traditionnel qui la sous-tend (d'orientation essentiellement étiologique) s'avèrent insuffisants pour rendre compte de l'état fonctionnel des individus et des populations consécutivement à un problème de santé. La morbidité traditionnelle n'informe pas suffisamment, à ce titre, sur la sévérité d'un état de santé. Avec le modèle médical curatif, l'issue est le décès ou la guérison. La CIM prend d'ailleurs ses racines dans ce qui était au départ une nomenclature des causes de décès (tableau 1).

Mais il apparaît de plus en plus nécessaire de pouvoir saisir les conséquences des maladies chroniques comme celles des accidents et des autres maladies à distance de leur phase aiguë. Il s'avère nécessaire d'utiliser un langage commun international pour décrire ces conséquences, et c'est la demande que fait l'OMS à Philip Wood, rhumatologue anglais dans les années 1975.

Wood et la CIDIH (1980)

Suite aux travaux pionniers de Philip Wood, l'OMS, déjà en charge de la CIM, décide d'élaborer un manuel des conséquences des maladies. Approuvée par l'Assemblée mondiale de la santé en 1975, la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) a été publiée en 1980 par l'OMS. Intitulée Classification internationale des handicaps (CIH) uniquement dans sa traduction française,³ elle distingue trois niveaux (ou trois plans) d'expérience du handicap : celui des déficiences ou niveau lésionnel, celui des incapacités ou niveau fonctionnel, et un niveau social, celui du désavantage social (fig. 1). Trois nomenclatures correspondant à ces notions sont

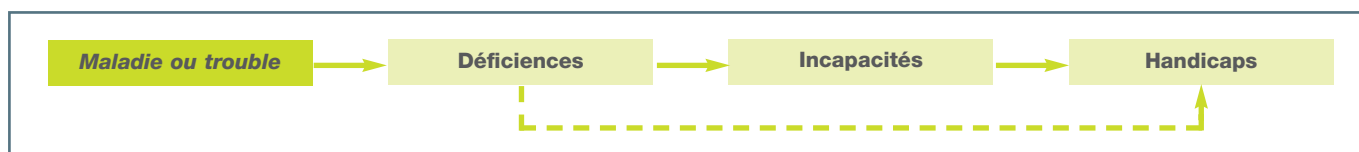


FIGURE 1 Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (Organisation mondiale de la santé, 1980).

La **déficience** correspond à toute perte, malformation, anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique. L'**incapacité** correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

Le **handicap** est le désavantage social pour un individu donné résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe, des facteurs sociaux et culturels.

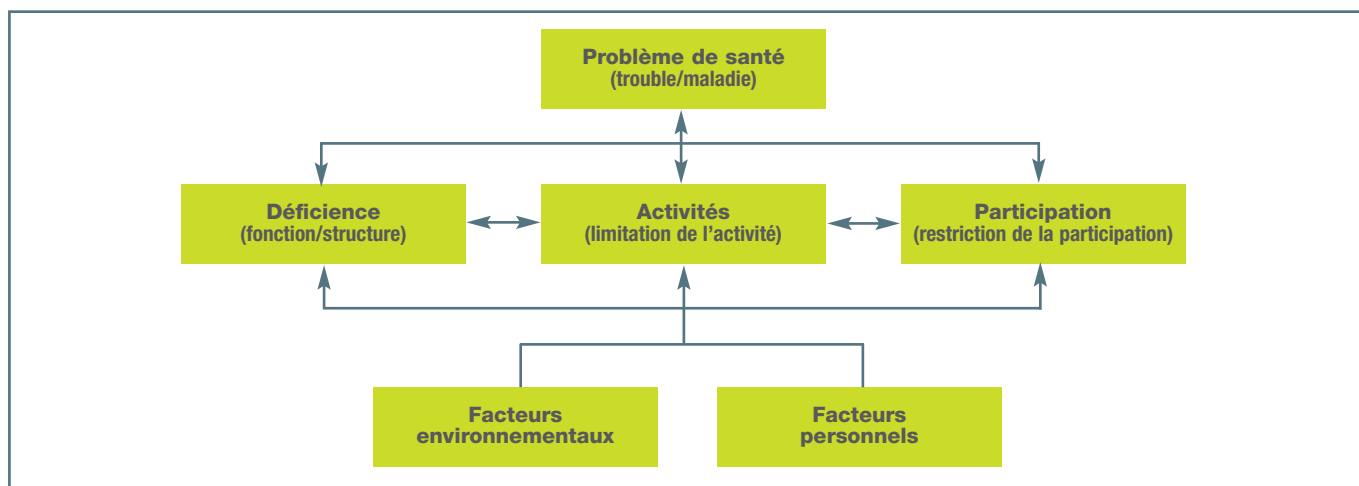


FIGURE 2 Interaction des concepts – Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (Organisation mondiale de la santé, 2001).

Dans le contexte de la santé...

Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques). Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes. Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une **activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. Les limitations d'activités désignent les difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution d'activités.

La **participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle. Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et comportemental dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

publiées avec une arborescence de type CIM. Le handicap y est ici défini comme le désavantage social résultant des déficiences et incapacités présentées par une personne.

La prise en considération des conséquences sociales des problèmes de santé répondait à la demande de plus en plus pressante du mouvement international de personnes handicapées.⁴ Mais dès la publication de cette classification, ce mouvement a émis plusieurs critiques : les facteurs environnementaux étaient peu pris en compte, la terminologie restait négative, et surtout elle restait sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre déficiences et désavantages, expliquant l'expérience sociale négative des personnes uniquement par leurs attributs personnels, sans tenir compte des facteurs contextuels. Elle continuait en cela à perpétuer un modèle médical individuel cantonnant les possibilités d'intervention au niveau de la personne en négligeant toute perspective de changement de l'environnement.

À la recherche d'un modèle interactif, la CIF (2001)

Un modèle social est proposé, qui refuse, quant à lui, d'expliquer le handicap par les caractéristiques d'un individu, mais plutôt par l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes concernées. Devant ces deux approches qui paraissent irréductibles, l'OMS recherche un compromis. Les Québécois ont, de leur côté, développé un premier modèle interactif qui tente de concilier les deux approches.⁵ Une révision de la CIDIH, qui avait un statut expérimental, est mise en œuvre. Le processus de révision de cette première classification, mené par l'OMS, s'étalera sur plusieurs années, et la 54^e Assemblée mondiale de la santé adopte en mai 2001 une nouvelle classification, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé (CIF).⁶ Dans une perspective universaliste, le handicap y est désormais défini comme une restriction de la

participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux (fig. 2).

De façon intéressante, l'OMS a fait passer cette nouvelle classification d'un statut de classification « connexe » à un statut de classification « centrale » au sein de la famille internationale des classifications du domaine de la santé. Cette évolution concrétise l'importance que prennent les questions liées au handicap dans l'approche actuelle des questions de santé.⁷

Vers une épidémiologie du handicap

Des orientations nouvelles pour l'épidémiologie

Ces évolutions conceptuelles invitent à un déplacement de regard de l'épidémiologie vers les limitations d'activité et les restrictions de participation liées à des déficiences. Une telle translation peut concerner les différentes formes de l'épidémiologie (descriptive, analytique, évaluative) traditionnellement centrées sur la description des problèmes de santé, les facteurs étiologiques et l'évaluation thérapeutique. Les orientations d'une épidémiologie du handicap visent :

– **à décrire** les conséquences des déficiences sur les limitations d'activité, les conditions et la qualité de vie des personnes concer-

nées, de leur entourage, ainsi que les différents facteurs personnels et environnementaux (milieu social, architecture, représentations sociales, etc.) qui facilitent ou font obstacle à la participation des individus et à la réalisation de leurs habitudes de vie ;

– **à analyser** les facteurs déterminants, tant personnels que sociaux et environnementaux, qui conduisent une déficience à se traduire ou non en limitation d'activité et en restriction de participation et à analyser leurs effets respectifs ;

– **à évaluer** les méthodes réadaptatives, les dispositifs de prise en charge médicosociale ou les mesures de santé publique visant à limiter le passage aux limitations d'activités et aux restrictions de participation.

Des enquêtes HID à l'enquête Handicap-Santé

Les enquêtes HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance) ont été les premières enquêtes populationnelles représentatives de la situation française sur le handicap. Menées par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) entre 1998 et 2002,* elles ont abordé pour la première fois les conséquences des problèmes de santé sur les capacités, aptitudes et performances des personnes, leur vie quotidienne et leur vie sociale. Elles s'intéressent à l'ensemble des dimensions du handicap, quelle qu'en soit l'origine (malformation congénitale,

TABLEAU 2

Prévalences déclarées des différentes approches du handicap chez les personnes de plus de 16 ans vivant à domicile (n = 284 888)

Type d'approche	Effectifs observés	Estimation France entière Effectifs	Prévalence (%)
Au moins une incapacité	58 912	9 558 555	21,1
dont ramasser un objet	25 865	4 176 751	9,2
dont lire	24 988	4 032 315	8,9
dont entendre	20 998	3 426 966	7,6
dont remplir un formulaire simple	17 503	2 825 325	6,3
dont reconnaître un visage à quelques mètres	9 636	1 580 515	3,5
dont habillage/déshabillage	9 757	1 572 486	3,5
dont parler/se faire comprendre	5 678	942 974	2,1
Limitation d'activité	31 962	5 144 580	11,7
dont durée > 6 mois	28 468	4 566 990	10,4
Auto-attribution d'un handicap	25 023	4 018 536	9,5
Au moins une aide	21 340	3 452 358	7,7
dont aide technique	13 830	2 254 171	5,1
dont aide humaine	12 061	1 947 221	4,3
dont aménagement du logement	4 552	723 564	1,6
Demande de reconnaissance sociale	15 911	2 512 330	6,2
dont acceptation	13 280	2 093 414	5,2

D'après la réf. 9. Source : Analyses statistiques IFRH-CERMES. Données : INSEE, enquête HID-VQS 1999.

Prévalence des déficiences dans la population française*

	Ménages ordinaires		Institutions médicosociales ou psychiatriques		Ensemble ménages + institutions	
Effectif de la population de référence	57 431 807		660 151		58 091 958	
Taille des échantillons d'enquête	16 945		14 636			
	Effectifs estimés	%	Effectifs estimés	%	Effectifs estimés	%
Avec au moins une déficience	22 870 000	39,8	648 900	98,3	23 510 000	40,5
Déficience motrice	9 350 000	16,3	326 700	49,5	9 680 000	16,7
des deux membres inférieurs (p. ex. paraplégie)	1 070 000	1,9	25 500	3,9	1 100 000	1,9
des quatre membres (p. ex. tétraplégie)	70 000	0,1	5 300	0,8	70 000	0,1
d'un membre supérieur et d'un membre inférieur du même côté (p. ex. hémiplégie)	190 000	0,3	30 300	4,6	220 000	0,4
d'un seul membre supérieur (p. ex. monoplégie, amputation d'un membre)	1 180 000	2,1	15 200	2,3	1 200 000	2,1
d'un seul membre inférieur	1 630 000	2,8	36 400	5,5	1 670 000	2,9
autres déficiences motrices des membres	1 930 000	3,4	96 400	14,6	2 020 000	3,5
déficience du tronc (p. ex. scoliose, lombalgies...)	4 090 000	7,1	26 100	4	4 120 000	7,1
autres déficiences motrices (y compris mouvements involontaires, tremblements...)	540 000	0,9	65 000	9,8	600 000	1,0
déficiences motrices non précisées	590 000	1	82 100	12,4	670 000	1,2
Déficience visuelle	3 160 000	5,5	171 900	26	3 340 000	5,7
aveugle complet (ou seule perception de la lumière)	50 000	0,1	11 000	1,7	60 000	0,1
malvoyant	1 490 000	2,6	147 100	22,3	1 640 000	2,8
autres troubles de la vision (champ visuel, couleurs, poursuite oculaire...)	870 000	1,5	1 400	0,2	870 000	1,5
déficience visuelle non précisée	760 000	1,3	12 600	1,9	770 000	1,3
Déficience auditive	4 980 000	8,7	248 800	37,7	5 230 000	9
sourd (surdit�� compl��te)	100 000	0,2	12 700	1,9	110 000	0,2
malentendant	3 720 000	6,5	115 600	17,5	3 830 000	6,6
autre d��ficience auditive (bourdonnement, acouph��nes, sifflements...)	190 000	0,3	900	0,1	190 000	0,3
d��ficience auditive non pr��cis��e	1 000 000	1,7	119 800	18,1	1 120 000	1,9
D��ficience du langage et de la parole	1 060 000	1,9	185 700	28,1	1 250 000	2,1
absence totale de parole (mutit��...)	30 000	0,1	32 800	5	60 000	0,1
b��galement	140 000	0,2	800	0,1	140 000	0,2
autres troubles de l'��locution (prononciation, cordes vocales, laryngectomis��...)	170 000	0,3	3 700	0,6	180 000	0,3
autre trouble du langage (aphasie, dysphasie, dyslexie...)	90 000	0,2	5 900	0,9	100 000	0,2
d��ficience du langage ou de la parole non pr��cis��e	630 000	1,1	143 100	21,7	770 000	1,3

D'apr  s la r  f. 10. Source : Enqu  tes Insee Handicaps-Incapacit  s-D  pendance (HID) 1998 et 1999. IFRH-CERMES (Inserm U750, CNRS UMR 8169, EHESS, Paris-XI).

* Les donn  es reposent sur les d  clarations des r  pondants    l'enqu  te, c'est-  -dire des personnes concern  es ou,    d  faut, lorsque ces personnes ne sont pas aptes    r  pondre, de membres de l'entourage ou de professionnels dans le cas des institutions. Chaque dossier individuel a fait l'objet de v  rifications par une   quipe de m  decins avant le codage d  finitif.

TABLEAU 3

Prévalence des déficiences dans la population française (suite)

	Ménages ordinaires		Institutions médicosociales ou psychiatriques		Ensemble ménages + institutions	
	Effectifs estimés	%	Effectifs estimés	%	Effectifs estimés	%
Déficiences viscérales ou métaboliques	8 450 000	14,7	323 900	49,1	8 770 000	15,1
déficience rénale ou urinaire (incontinence des urines...)	990 000	1,7	215 500	32,6	1 200 000	2,1
déficience respiratoire	2 100 000	3,6	27 100	4,1	2 120 000	3,7
déficience cardiovasculaire	3 690 000	6,4	99 900	15,1	3 790 000	6,5
déficience du tube ou des organes digestifs (incontinence des selles...)	1 500 000	2,6	190 000	28,8	1 690 000	2,9
déficience endocrinienne, métabolique, hormonale ou enzymatique (diabète, thyroïdie, obésité...)	1 560 000	2,7	36 700	5,6	1 600 000	2,8
déficience du sang et de l'immunité (leucémie, hémophilie, sida...)	140 000	0,2	2 100	0,3	140 000	0,2
autre déficience viscérale (y compris génito-sexuelle)	1 070 000	1,9	8 800	1,3	1 080 000	1,9
déficience viscérale ou métabolique non précisée	30 000	0,1	600	0,1	30 000	0,1
Déficiences intellectuelles et du psychisme	9 030 000	15,7	407 100	61,7	9 430 000	16,2
retard mental (moyen, grave, profond ou sévère)	150 000	0,3	24 200	3,7	170 000	0,3
retard léger, déficience intellectuelle légère, troubles des acquisitions et des apprentissages	170 000	0,3	8 900	1,4	180 000	0,3
perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale (démences, détérioration...)	1 260 000	2,2	172 600	26,1	1 430 000	2,5
troubles du comportement, troubles de la personnalité et des capacités relationnelles	90 000	0,1	58 600	8,9	140 000	0,2
troubles de l'humeur, dépression...	1 090 000	1,9	37 000	5,6	1 130 000	1,9
pertes intermittentes de la conscience (épilepsie...)	130 000	0,2	13 300	2	140 000	0,2
autres troubles intellectuels (retard mental non précisé...)	50 000	0,1	68 600	10,4	120 000	0,2
autres troubles psychiques (y compris maladie mentale non classée ailleurs...)	3 130 000	5,4	77 900	11,8	3 200 000	5,5
déficience intellectuelle ou du psychisme non précisée	3 690 000	6,4	30 600	4,6	3 720 000	6,4
Autres déficiences	3 440 000	6	91 600	13,9	3 530 000	6,1
douleurs	1 590 000	2,8	9 000	1,4	1 590 000	2,7
asthénie, fatigue	480 000	0,8	14 100	2,1	500 000	0,9
vertiges, troubles de l'équilibre	370 000	0,6	21 000	3,2	390 000	0,7
déficiences esthétiques (y compris maladies de la peau)	480 000	0,8	6 100	0,9	480 000	0,8
polyhandicap	5 000	0	1 200	0,2	10 000	0
autres déficiences	730 000	1,3	46 800	7,1	780 000	1,3
Déficiences non précisées	1 150 000	2	140 900	21,3	1 290 000	2,2

D'après la réf. 10. Source : Enquêtes Insee Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) 1998 et 1999. IFRH-CERMES (Inserm U750, CNRS UMR 8169, EHESS, Paris-XI).

accident, maladie, vieillissement), la nature des déficiences (motrices, sensorielles, intellectuelles, etc.), les grands domaines de la vie sociale concernés (travail, scolarité, déplacements, vie quotidienne, ressources, etc.), les aides éventuelles, qu'elles soient techniques, humaines ou l'adaptation de l'environnement.

Menées auprès de deux échantillons représentatifs réunissant plus de 30 000 personnes (16 945 personnes pour HID-ménages, 14 611 pour HID-institutions), elles avaient pour objectif de fournir des données de cadrage aux nombreuses données statistiques d'origine administrative.⁸ Elles ont couvert l'ensemble de la population, quel que soit l'âge et le lieu de vie (domicile ou établissement). Elles rendent possible une meilleure connaissance des populations concernées sans éviter la complexité des questions de définition et permettent de croiser plusieurs points de vue en utilisant différentes méthodes de délimitation de la

(des) population(s) handicapée(s) : par les incapacités, les restrictions d'activité, les besoins d'aide, l'autodésignation ou encore la reconnaissance sociale comme personne handicapée.⁹

Il est difficile de synthétiser la somme considérable de résultats nouveaux apportés. On a pu dénombrer pour la première fois, à titre d'exemple, 370 000 utilisateurs de fauteuil roulant en 1999 en France, dont 43 % vivent en institution. Les tableaux 2, 3 et 3 bis réunissent quelques données de référence couvrant les grandes catégories de déficience et une comparaison des prévalences obtenues à partir de différents types d'approche.^{9, 10}

* L'intégralité de la documentation sur les méthodes, les questionnaires, les publications relatives aux enquêtes HID est consultable sur le site Web de l'Institut fédératif de recherche sur le handicap [<http://ifr-handicap.inserm.fr/voirhid.html>].

TABEAU 3 bis

Répartition de la population française selon l'échelle des ADL de Katz

L'indicateur de Katz est une synthèse des besoins d'aide vers l'indépendance pour la réalisation de six activités de la vie quotidienne.

La classification selon cet indicateur repose sur les réponses relatives aux six activités suivantes :

- ① Faire sa toilette
- ② S'habiller
- ③ Aller aux toilettes et les utiliser
- ④ Se coucher ou quitter son lit et s'asseoir ou quitter son siège
- ⑤ Contrôler ses selles et ses urines
- ⑥ Manger des aliments déjà préparés (cuisinés et coupés)

	Ménages ordinaires		Institutions médicosociales ou psychiatriques		Ensemble ménages + institutions	
Effectif de la population de référence	57 431 807		660 151		58 091 958	
Taille des échantillons d'enquête	16 945		14 636			
	Effectifs estimés	%	Effectifs estimés	%	Effectifs estimés	%
Indicateur de Katz (activities of daily-living)						
personnes n'ayant pas répondu au module de questions et personnes âgées de moins de 5 ans	3 570 000	6,2	1 400	0,2	3 570 000	6,1
indépendant pour les 6 activités	52 280 000	91	301 000	45,6	52 580 000	90,5
dépendant pour une seule des 6 activités	990 000	1,7	64 800	9,8	1 050 000	1,8
dépendant pour 2 activités, dont la première (faire sa toilette)	230 000	0,4	43 500	6,6	280 000	0,5
dépendant pour 3 activités, dont les 2 premières (faire sa toilette, s'habiller)	100 000	0,2	26 900	4,1	130 000	0,2
dépendant pour 4 activités, dont les 3 premières	80 000	0,1	39 700	6	120 000	0,2
dépendant pour 5 activités, dont les 4 premières	70 000	0,1	68 700	10,4	140 000	0,2
dépendant pour les 6 activités	50 000	0,1	52 200	7,9	100 000	0,2
dépendant pour au moins 2 activités, sans être classable dans les catégories précédentes	60 000	0,1	62 000	9,4	130 000	0,2

ADL : *activities of daily-living* (activités de la vie quotidienne)

Source : Enquêtes INSEE Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) 1998 et 1999. IFRH-CERMES (Inserm U750, CNRS UMR 8169, EHESS, Paris-XI).

Après cette première enquête qui a fait faire un saut considérable aux connaissances épidémiologiques en matière de handicap, il a été décidé de fusionner l'enquête décennale sur la santé et l'enquête HID. La nouvelle enquête Handicap-Santé conduite par l'INSEE et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) pour la première fois en 2008-2009 devrait être reproduite tous les 5 ans et permettre d'apprécier les tendances évolutives. •

POUR LA PRATIQUE

- » Être attentif à l'évolution du langage. Utiliser le terme « handicapé » comme adjectif et non comme substantif.
- » Le handicap se définit de façon interactive : il résulte de l'interaction entre les déficiences de la personne et les obstacles de l'environnement. Il faut donc avoir une démarche globale qui n'oublie pas la lutte contre tous les formes d'obstacles possibles (architecture, attitudes, etc.).
- » Si 40 % de la population française a une déficience, 21,1 % des personnes ont au moins une incapacité, 11,7 % sont limitées dans leurs activités, 9,5 % se considèrent comme handicapées, 6,2 % mentionnent un type d'aide quelconque, et 5,2 % sont reconnues socialement comme handicapées.
- » L'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap des personnes handicapées se révèle un réel problème de santé publique. L'accessibilité des cabinets médicaux et paramédicaux aux différents types de handicap est un enjeu majeur.
- » On dénombre 370 000 utilisateurs de fauteuil roulant en 1999 en France, dont 43 % vivent en institution.

SUMMARY Definition, classification and epidemiology of disability

How can we define disability and handicap? What are their different forms? What are the figures for the persons concerned? This paper reviews the key conceptual advances and classification developments as well as new French nationwide surveys on disability. Any attempt at defining what is handicap gives rise to heated debates. This layman word initially originating from the turf language has been prevailing in the medico-social field for the last fifty years. The French 2005 Law on disability has now provided a legal definition inspired by the recommendations of the World Health Organization (WHO). For thirty years, following the pioneering work of Wood, international classifications of disability have been an important activity within the WHO, thus revealing a growing interest for the consequences of health conditions. Following the ICDH in 1980, WHO has moved towards an interactive model with ICF in 2001. Finally, disability issues open to new directions for epidemiology. In France, the investigations of the INSEE (National Institute on Statistics and Economic Studies), the HID survey "Disabilities-Impairments-Dependence", and tomorrow's "Disability-Health" survey, bring issues of disabilities and loss of autonomy at the core of their concerns and allow for a better epidemiologic knowledge of the many faces of the disabled population.

RÉSUMÉ Définition, classification et épidémiologie du handicap

Qu'est-ce que le handicap ? Quelles en sont les différentes formes ? Combien sont les personnes concernées ? Cet article fait le point sur les principales avancées conceptuelles et classificatoires ainsi que sur les nouvelles enquêtes nationales sur le handicap. Définir le handicap suscite des débats intenses. Terme du langage courant issu du turf, son usage s'est imposé dans le domaine médicosocial depuis 50 ans. La loi de 2005 lui apporte depuis peu une définition légale s'inspirant des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Depuis 30 ans, suite aux travaux de Wood, les classifications internationales du handicap ont fait l'objet d'une activité importante au sein de l'OMS, marquant un intérêt croissant pour les conséquences des problèmes de santé. Après la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDH) en 1980, l'OMS a évolué vers un modèle interactif, avec la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) en 2001. Enfin, les questions de handicap ouvrent à des orientations nouvelles pour l'épidémiologie. En France, les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance et demain l'enquête Handicap-Santé de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) mettent les questions des incapacités et de la perte d'autonomie au centre de leurs préoccupations et permettent une meilleure connaissance épidémiologique des multiples visages de la population handicapée.

L'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

1. Ravaud JF, Ville I. Handicap. In: Andrieu B, editor. Le Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales. Paris: CNRS Editions, 2006:221-2.
2. Stiker HJ. Corps infirmes et sociétés. Paris: Dunod, 1997.
3. Organisation mondiale de la santé. CIH, Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. Vanves: CTNERHI-Inserm, 1988.
4. Ravaud JF. Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In: de Riedmatten R (ed). Une nouvelle approche de la différence ; comment repenser le « handicap ». Chêne-Bourg (Suisse) : Médecine et Hygiène, Coll. « Cahiers médico-sociaux », 2001:55-68.
5. Ravaud JF, Fougereyrolas P. Le concept de handicap et les classifications internationales: la convergence progressive des positions franco-québécoises. Santé, Société Solidarité 2005;2:13-27.
6. Organisation mondiale de la santé. CIF, Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. Genève: OMS, 2001.
7. Ville I, Ravaud JF. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique. Cahiers français 2005;324:20-6.
8. Ravaud JF, Mormiche P. Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales. Comprendre 2003;4:87-106.
9. Ravaud JF, Letourmy A, Ville I. Les méthodes de délimitation de la population handicapée: l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie quotidienne et santé. Population 2002;57:541-66.
10. Ville I, Ravaud JF (eds). Personnes handicapées et situations de handicap. Paris: La Documentation française, Problèmes politiques et sociaux 2003;892.

Les aides techniques aux personnes handicapées

Jean-Claude Raphaël *, Frédéric Lofaso **

Le but des aides techniques est de limiter les conséquences des déficiences, même si, bien entendu, elles ne les font pas disparaître. Les technologies permettent l'amélioration de la qualité de vie, diminuent les conséquences sociales et environnementales, et participent donc à la réduction du handicap. La liste des technologies est impressionnante. Elles vont de l'appareil de ventilation mécanique aux fauteuils roulants (*v. infra*) en passant par les prothèses auditives, les prothèses pour amputés, les robots, les bras articulés, etc. Un rapport récent fait la liste des technologies disponibles ou en cours de réalisation, ¹ ainsi qu'un livre de la collection des Entretiens de Garches.² On appelle spécifiques les technologies destinées à compenser une incapacité particulière (respiration, marche, sens, etc.). À cette approche s'oppose celle des technologies pour tous (*design for all*), née il y a une vingtaine d'années aux États-Unis et reprise ensuite par le Japon et l'Europe.² Cette évolution s'explique par le nombre croissant dans le monde civilisé de personnes atteintes de diverses déficiences en raison de l'augmentation de la durée de vie, et de l'augmentation des maladies chroniques. On estime en Europe que 50 millions de personnes sont atteintes de déficiences diverses.² Les conséquences pratiques de ce concept sont, par exemple, les réflexions sur l'accessibilité des lieux publics et privés qui ne doivent pas être réservés aux personnes handicapées, la mise à disposition de services (aides à la personne pour le ménage, la toilette, l'alimentation), le fait que l'accès à Internet devient incontournable dans un but d'apprentissage, d'information, de

communication et d'accès à différents services. En cas de déficience motrice ou sensorielle, des interfaces ont été développées qui, entre autres, permettent à un malvoyant de se connecter, à un handicapé moteur de se servir de différentes alternatives (bouche, yeux, tête) et de faire en sorte que les patients atteints d'une altération des fonctions cognitives puissent bénéficier d'une formation, d'un enseignement et améliorer leur communication.

Les premières prothèses respiratoires, destinées à compenser le déficit des muscles respiratoires, ont d'abord été fondées sur le principe de créer une dépression péricoracique qui provoquait une inspiration. C'est le principe du poumon d'acier qui, malgré son inconfort et son encombrement, a permis de sauver de nombreuses vies lors des grandes épidémies mondiales de poliomyélite de la première moitié du ^{xx}e siècle. Ensuite est venu le principe d'une pression positive intermittente où la pompe de l'appareil créait une pression positive, qui permettait l'insufflation. Cette génération d'appareils s'est révélée plus fiable et plus efficace que la précédente, le matériel emblématique est l'appareil d'Engström. Le problème qui s'est ensuite posé, après les grandes épidémies de poliomyélite, a été la prise en charge de patients victimes de séquelles motrices et respiratoires. À l'époque, ces patients n'avaient d'autre possibilité que de rester hospitalisés à vie. Pour remédier à cette situation inacceptable, des associations se sont créées entre les années 1960 et 1966 à Lyon (Association lyonnaise de lutte contre les poliomyélites, ALLP) et à Paris (Association d'entraide des polios et handicapés, ADEP). Le but de ces associations a été de permettre le retour à domicile de certaines de ces victimes. Cela a été possible grâce à une négociation avec la Sécurité sociale, qui a accepté la prise en charge de l'ensemble de l'appareillage, l'association étant, elle, responsable de la fourniture de l'appareillage, de la logistique, de l'entretien et de l'éducation des patients. Ce

modèle original nous a été envié par d'autres pays ; de là est né le concept de la ventilation à domicile (VAD). Le fait que les appareils de ventilation soient devenus de moins en moins volumineux, peu bruyants, beaucoup plus fiables et moins cher a évidemment contribué à la diffusion de cette ventilation à domicile. D'autres pathologies que les séquelles de la poliomyélite ont été prises en compte : bronchite chronique obstructive, apnées du sommeil, autres pathologies neuromusculaires. Il existe actuellement 32 associations régionales, le nombre de patients pris en charge, qui était de 11 000 en 1980, est passé à 175 000 en 2000.³ D'autres progrès ont été réalisés. L'interface entre le patient et la machine se faisait par des canules de trachéotomie, qui étaient souvent rigides et sources de complications. Le matériel actuel est beaucoup plus souple, moins dangereux et mieux toléré. surtout, des techniques de ventilation non invasives se sont développées qui permettent la ventilation par un masque nasal, facial ou nasofacial. Là encore, l'amélioration des matériaux fait que ces prothèses sont mieux tolérées et mieux supportées par les patients. Tant pour les ventilateurs que pour les interfaces, on assiste actuellement à une multiplication des produits, ce qui rend ardu le choix entre tel ou tel modèle. Il serait utile de développer des méthodes objectives d'évaluation afin de faciliter le choix des utilisateurs.

Le fauteuil roulant est le symbole même du handicap moteur puisqu'il se retrouve dans les pictogrammes indiquant des places réservées ou des locaux adaptés. Cette discrimination a suscité de nombreuses réactions. Cela dit, des progrès majeurs ont été observés en un siècle. Le fauteuil roulant mécanique pesait au début du ^{xx}e siècle une cinquantaine de kilos, ne pouvait évidemment être propulsé par le patient lui-même, son emploi était le plus souvent limité aux institutions. Actuellement, les différents modèles pèsent quelques kilos, sont démontables, ce qui permet par exemple de les placer dans une voiture ; l'esthétique, le confort ont été améliorés, les coûts diminués. Il existe des fauteuils particuliers pour les sportifs qui sont encore plus légers et plus maniables. Sur le plan du remboursement, il existe un consensus pour reconnaître que, depuis la loi de 2005, le taux de remboursement est acceptable. Il faut ...

* Réanimation médicale.

** Explorations fonctionnelles, hôpital Raymond-Poincaré, Fondation Garches, 92380 Garches.
jean-claude.raaphael@rpc.aphp.fr
fondation-garches@handicap.org
f.lofaso@rpc.ap-hop-paris.fr

Un exemple d'évaluation: le fauteuil électrique monte-escalier (*top chair*)

Ce fauteuil est destiné à monter les escaliers grâce à un système de chenilles (v. figure). Ce modèle a été comparé à un fauteuil électrique classique. La question était de savoir si, outre sa fonction spécifique de franchir les obstacles, ce nouveau modèle avait les mêmes performances en terrain plat. La comparaison a été effectuée sur 25 patients et s'est avérée positive.¹ Ce travail a été reconnu par la Haute Autorité de santé, ce qui a permis son remboursement par la Sécurité sociale (identification du service médical rendu).

1. Roque D'Orbecastel O, Polu J.-M. L'assistance respiratoire à domicile, encore une exception française? Rev Mal Resp 2004;21:345-9.



Le centre d'essais des fauteuils roulants de la Fondation Garches

La Fondation Garches est une fondation d'utilité publique dont la mission est d'élaborer des services et des recherches autour du thème général « handicap ». Le siège social est l'hôpital Raymond-Poincaré. La Fondation a organisé un partenariat entre le secteur public et le secteur privé.

Parmi ses réalisations se trouve le centre d'essai des fauteuils roulants.

Dans un centre de 250 m², 160 fauteuils mécaniques et électriques sont entreposés. Deux salariés de la Fondation, un kinésithérapeute et un ergothérapeute, assistent la personne handicapée dans le choix du fauteuil ainsi que dans le réglage des différentes annexes. Cela se fait en dehors de toute influence commerciale. Le service est gratuit grâce au partenariat avec Valeo.

Ce service est très apprécié, puisque 600 personnes venant de toute la France sont accueillies chaque année. Il est complété par le site Internet de la Fondation www.handicap.org où les principales caractéristiques des fauteuils disponibles en France sont présentées. Outre le service à la personne, ce centre a permis de mieux préciser les besoins de la personne handicapée; il propose différentes interfaces, participe à l'évaluation des nouveaux modèles (fauteuil monte-escalier).

D'une façon plus générale, il essaie de réunir sur un même site industriels, cliniciens et patients.

Des recherches sont en cours pour détecter les obstacles afin d'imposer des rectifications de trajectoire, à l'exemple de certains modèles de voitures automobiles.

Une enquête faite en 1994 estime à 360 000 le nombre d'utilisateurs de fauteuils roulants mécaniques ou électriques en France. La prévalence de 62 pour 10 000 habitants est nettement inférieure à celles d'autres pays de niveau de vie comparable. Contrairement à une idée reçue, les plus grands utilisateurs sont les femmes âgées et non pas de jeunes victimes d'accident de la voie publique.

Quoi qu'il en soit, le nombre élevé de matériels, l'impact financier qui en résulte posent le problème de l'aide au choix du fauteuil. Ce choix dépend de l'âge, de l'activité socioprofessionnelle, du nombre de comorbidités, etc. C'est la raison pour laquelle la Fondation Garches a créé il y a 20 ans un centre d'essais, très apprécié des utilisateurs. La Fondation s'intéresse également à l'évaluation de nouveaux appareils comme le fauteuil roulant monte-escalier (v. encadré et vidéo).

En conclusion, les aides techniques ont fait des progrès considérables et peuvent améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées. Le problème actuel est d'établir une méthodologie d'évaluation de ces matériels prenant en compte l'avis de l'utilisateur, ainsi que des normes scientifiques pour mesurer le service médical rendu. Un rapprochement des industriels, des ingénieurs, des cliniciens et des usagers est hautement souhaitable. •

RÉFÉRENCES

1. Rapport sur les aides techniques de Mme B. Poletti, députée. Assemblée nationale, 2 juillet 2008.
<http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-off/i1010.asp>
2. Innovations technologiques et handicap. Actes des 17^{es} Entretiens de l'Institut Garches, novembre 2004. Paris: Frison-Roche, 2004.
3. Roque D'Orbecastel O, Polu J.-M. L'assistance respiratoire à domicile, encore une exception française? Rev Mal Resp 2004;21:345-9.
4. Le fauteuil roulant. Actes des 21^{es} Entretiens de la Fondation Garches, novembre 2008. Paris: Frison-Roche, 2008.

J.-C. Raphaël déclare avoir participé à des interventions ponctuelles (essais cliniques, rapports d'expertise, actions de formation) pour le Laboratoire français du fractionnement et des biotechnologies (LFB).

●●● néanmoins rappeler que des accessoires supplémentaires (dossier inclinable, appuie-tête, repose-jambes) augmentent le coût du produit. Il faut également insister sur les conditions de fonctionnement. Utiliser un fauteuil roulant mécanique nécessite un apprentissage (maîtrise dans les transferts, les pentes, passage d'obstacles en pratiquant le « 2-roues », etc.). Différentes pathologies, scapulo-humérales notamment, peuvent être induites par un maniement non contrôlé. Les premiers fauteuils roulants électriques sont apparus au milieu du xx^e siècle. Dans ce domaine aussi, des progrès considérables ont été

accomplis: miniaturisation des moteurs, informatisation, mise en place d'interfaces (joysticks qui permettent à un myopathe tétraplégique de conduire, ce que l'on peut appeler un vrai véhicule).^{2,4} Pour les patients ventilés, le respirateur peut être placé sous le fauteuil, ce qui accroît leur autonomie. Certains modèles disposent d'élévateurs, de systèmes qui permettent de franchir les obstacles ou de monter les escaliers.² Le coût des différents modèles varie entre 3 000 et 10 000 €, voire plus. Le remboursement est moins favorable que pour le fauteuil mécanique (3 500 €). Ces fauteuils très performants sont destinés aux personnes les plus handicapées. Mais un entraînement est indispensable, le risque d'accident étant réel. Depuis 1997, la législation impose des essais en équipe multidisciplinaire, au minimum un médecin spécialiste de médecine physique et réadaptation et un kinésithérapeute, afin d'obtenir un « permis de conduire ». Le risque d'accident est encore accru en cas de déficit cognitif ou de polyhandicap.



Regardez sur www.larevuedupraticien.fr une vidéo tournée dans la salle d'essais de fauteuils roulants de la Fondation Garches

Aides aux personnes handicapées et à leur entourage

Christelle Brochon*, Marie-Ange Caillaux*, Philippe Gajdos**

En dehors des aspects médicaux, la prise en charge des personnes handicapées implique leur orientation vers les aides destinées à compenser en partie leur handicap, aides légales ou institutionnelles mais aussi un accompagnement par les associations. Les textes réglementaires sont accessibles sur différents sites Internet dont les adresses sont données dans le tableau 1.

L'aide à la personne et à son entourage commence par une écoute attentive pour comprendre la situation, les besoins et les désirs. Il est nécessaire de connaître les circuits afin d'orienter le patient et son entourage vers les bonnes solutions ; ces circuits sont différents suivant l'âge.

L'enfant (0 à 20 ans)

Les parents d'un enfant handicapé sont confrontés à diverses difficultés qui sont fonction de l'importance du handicap. Dans tous les cas, l'organisme qui gère l'ensemble des demandes est la Maison départementale du handicap (MDPH). L'enfant peut bénéficier d'une carte d'invalidité et, si besoin est, d'un macaron de stationnement européen pour le véhicule.

Les parents peuvent percevoir une allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH). Cette allocation peut être complétée par une prestation de dépendance qui sera fonction des besoins de l'enfant (prestation de compensation du handicap [PCH] ou anciens compléments de l'allocation d'éducation spéciale [AES]). La prestation de dépendance couvre les besoins aussi bien en aide humaine qu'en aide technique.

Le certificat médical à joindre au dossier unique*, rempli par le médecin traitant, est d'une importance capitale. Il doit être extrêmement détaillé et pointer au maximum les actes de la vie quotidienne (y compris les loisirs) pour lesquels une aide est nécessaire, en

prenant comme référence l'activité d'un enfant du même âge non handicapé.

Les aides techniques qui doivent évoluer avec sa croissance ou l'évolution de son handicap comprennent :

- aides à la mobilité (fauteuil roulant, déambulateur) ;
- aides à la communication (commandes spécifiques sur ordinateur, contrôle d'environnement, etc.) ;
- aides à l'aménagement du domicile ;
- aides à l'aménagement du véhicule des parents ;
- aides animalières.

L'orientation scolaire ou éducative doit également être prise en compte. Certains enfants peuvent être scolarisés dans leur établissement de secteur avec la mise en place d'aides si nécessaire : auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou emploi de vie scolaire (EVS) et enseignant référent qui suivra l'enfant tout au long de sa scolarité. C'est encore à la Maison départementale du handicap qu'il faut s'adresser pour qu'un projet personnalisé de scolarisation soit mis en place.

Les enfants ne pouvant pas intégrer le milieu ordinaire sont orientés par la Maison départementale du handicap vers des structures médicosociales adaptées ; il peut s'agir

TABLEAU 1 Adresses de quelques sites donnant accès aux textes réglementaires

www.handicap.gouv.fr

Site du gouvernement, on y trouve des textes et la liste des Maisons départementales du handicap.

www.cnsa.fr

Site de la Caisse nationale pour l'autonomie.

www.ameli.fr

Site de la Sécurité sociale.

www.crfc.org

Site du Centre ressource pour les traumatisés crâniens

www.servicepublic.fr

On y trouve tous les textes.

www.agefiph.fr

Renseignements sur l'emploi des personnes handicapées.

d'externats éducatifs, d'internats, ou d'un soutien à domicile par une équipe spécialisée.

Lorsque la structure ne convient plus parce que l'état de l'enfant évolue, il faut demander une nouvelle orientation à la Maison départementale.

L'adulte de 20 à 60 ans

L'adulte handicapé peut bénéficier, selon sa situation, de prestations de Sécurité sociale, de prestations sociales ou d'une orientation en établissement médicosocial relevant de la Maison départementale du handicap. Un maintien à domicile avec l'aide d'équipes spécialisées peut également être proposé.

Prestations de la Sécurité sociale

La couverture sociale. Il est nécessaire de vérifier si la personne est bien prise en charge à 100 % et éventuellement la questionner sur la couverture complémentaire qui, en cas d'hospitalisation, peut être nécessaire (il existe une couverture maladie universelle complémentaire [CMUC] et une aide à la mutualisation en fonction des revenus, dont les demandes sont à faire auprès de la Sécurité sociale). Les personnes en situation irrégulière peuvent bénéficier d'une aide médicale d'État (AME) si elles peuvent prouver une résidence de plus de trois mois en France. Les autres personnes sont en principe non couvertes, sauf en cas de soins urgents devant être délivrés en milieu hospitalier.

Les prestations financières, indemnités journalières en cas d'arrêt de travail, qui n'ont pas le même taux s'il s'agit d'une maladie ou d'un accident du travail, pension d'invalidité après un arrêt maladie important. La pension d'invalidité comporte trois catégories en fonction de la possibilité ou non de reprendre en partie le travail et du besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne. Pour les accidents de travail, il n'y a pas de pension, mais une rente d'accident de travail (en fonction du taux d'incapacité partielle permanente)

Prestations sociales

Les demandes sont centralisées à la Maison départementale du handicap. Le dossier unique* est composé d'une partie administrative générale, du projet de vie de la personne, de fiches particulières en fonction du type de demande et d'un certificat médical à remplir de la manière la plus détaillée possible (on peut rajouter des comptes rendus et toute autre

* Service social

** Service de réanimation médicale, hôpital Raymond-Poincaré, 92380 Garches. mp.gajdos@9online.fr

pièce) en faisant ressortir l'état de dépendance de la personne lorsqu'une prestation de compensation du handicap ou un placement en établissement sont demandés, ainsi que les contre-indications professionnelles lorsqu'il s'agit d'une orientation professionnelle ou d'un aménagement du poste de travail (idem pour les demandes d'orientation scolaire des étudiants). Ces prestations comportent :

- la carte d'invalidité et le macaron de stationnement européen ;
- l'allocation adulte handicapé (AAH) et des compléments ; elle concerne les personnes malades chroniques ou handicapées qui n'ont pas ou pas assez cotisé dans le cadre d'un travail et à qui on reconnaît un minimum de ressources mensuelles ;
- la prestation de compensation du handicap, qui regroupe notamment les aides humaines, les aides techniques, les aides animalières et les aménagements du domicile et du véhicule.

Orientations en établissement

Lorsque la personne ne peut plus rester à domicile, ou ne peut plus y retourner après une hospitalisation, une orientation en établissement peut être proposée. C'est un moment difficile pour la personne et sa famille, mais qui est quelquefois inévitable et qu'il faut au maximum anticiper. Selon le degré de dépendance, diverses structures sont proposées : les foyers de vie, les foyers d'accueil médicalisé ou les maisons d'accueil spécialisées. Malheureusement, les places disponibles sont insuffisantes et difficiles à obtenir. Ne dépendant pas de la Maison départementale du handicap mais du secteur sanitaire, il existe des lits spécifiques pour personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel auxquels on accède par le biais du Centre ressources francilien pour les traumatisés crâniens.

Équipes spécialisées dans le maintien à domicile

Le recours au service d'hospitalisation à domicile permet d'organiser une transition, mais cette prise en charge est limitée dans le temps. Le service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés et le service de soins infirmiers à domicile peuvent prendre le relais.

★ Le dossier unique de la Maison départementale du handicap peut être téléchargé sur le site www.handicap.gouv.fr

Ces services sont financés par la Sécurité sociale sous la forme d'un prix de journée.

Malheureusement, il n'y a pas encore une couverture territoriale suffisante pour faire face aux nombreuses demandes.

L'adulte de plus de 60 ans

La loi d'orientation de janvier 2006 prévoit un traitement différent pour les personnes de plus de 60 ans qui continuent à relever (en principe jusqu'en janvier 2011) des prestations réservées aux personnes âgées, sauf si le handicap a été reconnu avant 60 ans (dans ce cas, les personnes peuvent solliciter la prestation de compensation du handicap). Ces prestations sont :

- l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), qui peut intervenir dans le maintien à domicile ou pour financer la part dépendance en cas de placement en institution (établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes [EHPAD], maisons de retraite médicalisées, etc.) ; le dossier est à retirer à la mairie du demandeur et comporte un certificat médical à remplir de manière détaillée ;
- l'aide ménagère pour laquelle il faut s'adresser également à la mairie avec un simple certificat mentionnant le nombre d'heures hebdomadaires nécessaires et la durée (maximum 2 h/j sur 5 jours). Le service d'aides ménagères constitue le dossier et recherche un financement s'il est possible. Il existe d'autres aides vers lesquelles la mairie peut orienter : portage des repas, transports adaptés communaux, etc.

Les associations

Les associations, nationales ou locales, sont regroupées par type de maladies ou de handicap ou ont des objectifs spécifiques (associations d'aides aux victimes d'accident, d'attentat). Il peut s'agir d'associations de familles ou de malades mais aussi d'associations de professionnels qui s'occupent de l'aide matérielle et de la recherche. Les principales associations sont indiquées dans le tableau 2. Ces associations défendent les droits des personnes handicapées, elles essaient de faire pression sur les pouvoirs publics pour trouver des solutions aux problèmes quotidiens de leurs adhérents, elles proposent des aides diverses (aide juridique, loisirs et vacances, sport, accompagnement). Elles ont toutes un site Internet et un magazine d'information.

Le travail en collaboration avec les associations est indispensable et fructueux. Associations et

TAB. 2

Liste des principales associations de personnes handicapées

www.unapei.org

Association départementale des amis et des parents d'enfants inadaptés (ADAPEI).

www.adep.asso.fr

Association d'entraide des polios et handicapés (ADEP).

www.traumacranien.org

Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC).

www.afm.asso.fr

Association française contre les myopathies (AFM).

www.alis-asso.f

Association du locked-in syndrome (ALIS).

www.apajh.org

Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH).

www.apf.asso.fr

Association des paralysés de France (APF).

www.handicap.org

Fondation Garches.
Association Poincaré handicap
(ex-Club des loisirs et d'entraide de Garches)

www.franceavc.com

France AVC.

www.gihpnational.org

Groupement pour l'insertion des handicapés physiques (GIHP).

www.unafam.org

Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM).

professionnels arrivent à trouver ensemble des solutions qu'il serait impossible de mettre en place chacun de leur côté.

Conclusion

Il faut anticiper et informer la personne handicapée et son entourage sur les réseaux et les circuits existants afin que chaque étape ne soit pas vécue comme une cassure. Il faut établir un partenariat avec la personne et sa famille et rechercher le consensus sur les projets et les démarches à accomplir. Il faut aussi accepter de faire les ajustements nécessaires, au fur et à mesure de l'évolution de la situation et de l'évolution psychologique de la personne handicapée. Ce travail ne peut se faire qu'en réseaux et en pluridisciplinarité : ville-hôpital, professionnels-associations. •

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.